

Herzog, K., Schepper, F., Kamm, R., Engelhardt-Lohrke, C., Kreisch, A., Pletschko, T., ... & Martini, J. (2022). Illness perceptions in patients and parents in paediatric oncology during acute treatment and follow-up care. *Psycho-Oncology*. <https://doi.org/10.1002/pon.5883>

Krankheitsannahmen bei krebskranken Kinder und ihren Eltern

Jedes Jahr erkrankt etwa eins von vierhundert Kindern an Krebs. Durch verbesserte Behandlungsmethoden liegt die durchschnittliche Heilungsquote mittlerweile bei über achtzig Prozent. Dennoch stellen die Diagnose und Behandlung für die erkrankten Kinder und ihre Familien eine große psychische Belastung dar. Deshalb ist es in der psychosozialen Versorgung wichtig zu wissen, wie die Kinder und ihre Eltern die Krebserkrankung wahrnehmen.

Die sog. *subjektiven Krankheitsannahmen* entstehen vor allem durch Unterhaltungen mit Ärzt:innen, Freund:innen und Familie, Medienberichte und eigene Erfahrungen mit der Krankheit. Die individuellen Krankheitsannahmen müssen nicht unbedingt mit den medizinischen Fakten übereinstimmen und können bei allen Beteiligten unterschiedlich sein. Sie umfassen mehrere Bereiche, z.B.

- Symptome: Wie viele Symptome werden von den betroffenen Kindern und ihren Eltern bemerkt und wie belastend sind diese?
- Gefühle: Welche Gefühle gehen für die betroffenen Kinder und ihre Eltern mit der Krankheit einher?
- Kontrollierbarkeit: Wie kontrollierbar scheint ihnen die Erkrankung zu sein?
- Dauer, Chronizität und Folgen: Wie wird die Dauer der Erkrankung eingeschätzt und welche Folgen für das weitere Leben werden erwartet?
- Zyklizität: Wie schwankend werden die Symptome wahrgenommen?
- Kohärenz: Wird die Krankheit und ihr Auftreten verstanden?

Die Antworten, die die Beteiligten auf diese Fragen geben, setzen sich zu den individuellen Krankheitsannahmen zusammen. Wenn man die Krankheitsannahmen der Betroffenen kennt, kann daraus die psychologische Unterstützung abgeleitet werden. Besonders in der Kinderonkologie ist es wichtig, nicht nur die Krankheitsannahmen des betroffenen Kindes, sondern auch die der Eltern zu erfassen, denn es ist möglich, dass sich die Familienmitglieder mit ihren Ängsten, Sorgen und Gedanken gegenseitig beeinflussen. Aus früheren Untersuchungen mit älteren Kindern bzw. Jugendlichen ist bekannt, dass die erkrankten Kinder meist weniger negativ über ihre Krankheit denken als ihre Eltern. Insgesamt gibt es bisher noch nicht viele Studien zu diesem Thema, vor allem nicht mit jüngeren Kindern unter acht Jahren. Deshalb sollte in unserer Studie untersucht

werden, welche Krankheitsannahmen Kinder und Eltern haben und inwiefern diese voneinander abweichen.

Dafür wurden 45 akut erkrankte Kinder und deren Eltern und 95 Kinder, die sich in der onkologischen Nachsorge befinden, und deren Eltern zu ihren Krankheitsannahmen und der aktuellen Lebensqualität befragt. Kinder und Jugendliche zwischen 12 und 18 Jahren und alle Eltern erhielten dazu Fragebögen. Mit den jüngeren Kindern zwischen 4 und 11 Jahren wurde ein Puppeninterview zur spielerischen Erfragung der Krankheitsannahmen durchgeführt.

Im folgenden Abschnitt werden die Studienergebnisse dargestellt. Dabei werden Unterschiede zwischen Eltern und Kindern in den Krankheitsannahmen besonders berücksichtigt.

Ein Aspekt der Krankheitsannahmen sind die erlebten Symptome (beispielsweise Schmerzen und Erschöpfung). Kinder nehmen hier weniger Symptome als Bestandteil ihrer Erkrankung wahr als ihre Eltern. Jugendliche geben zwar bereits mehr Symptome an als jüngere Kinder, aber immer noch weniger als ihre Eltern. Dass die Eltern mehr Symptome bei ihrem Kind bemerken, liegt möglicherweise daran, dass Eltern mehr Informationen über die Krankheit, Behandlung und mögliche Nebenwirkungen von den Ärzt:innen erhalten als die Kinder. Kinder und Jugendliche hingegen führen Symptome wie Erschöpfung möglicherweise eher auf intensives Spielen und Bauchschmerzen auf zu viel Essen zurück und sehen weniger Zusammenhänge mit der Krankheit. Zudem kann die Erinnerung von Kindern und Jugendlichen anders sein, als die der Erwachsenen (z.B. könnten Kinder die Symptome schneller wieder vergessen).

Während der Akutbehandlung berichteten Kinder eine geringere emotionale Belastung als ihre Eltern und erwarteten weniger negative Folgen durch ihre Erkrankung. Möglicherweise sind Belastungsunterschiede auch durch den Umgang mit der Situation erklärbar: Die jungen Patient:innen versuchen sich abzulenken und werden dabei von Kunst-, Musik- und Physiotherapeut:innen sowie Pflegekräften unterstützt. Die Eltern hingegen wenden neben ihren normalen Alltagsaufgaben und -belastungen noch zusätzlich eine beträchtliche Menge an Zeit und emotionalen Ressourcen für die Pflege und Fürsorge des kranken Kindes auf. Hingegen haben Jugendliche und ihre Eltern recht ähnliche Erwartungen zu den Folgen der Krebserkrankung. Jugendliche erhalten häufig schon umfangreichere Informationen über ihre Krankheit und können die Risiken der Erkrankung und Behandlung schon besser überblicken. Es zeigte sich zudem ein Zusammenhang mit der Lebensqualität, die bei den Jugendlichen höher war, die weniger negative Langzeitfolgen erwarteten.

Auch in Bezug auf die erwartete Zyklizität, also die Schwankungen der Symptome, unterscheiden sich Kinder von ihren Eltern. In der initialen Akutbehandlung, in der meist wenig Wissen über die Erkrankung vorhanden ist, haben Kinder, Jugendliche und Eltern ähnliche Annahmen über die

Symptomschwankungen. Im Verlauf der Behandlung ändern sich die Annahmen jedoch, da das Wissen und die Erfahrung mit der Erkrankung zunehmen. So konnten wir in der Nachsorgeerhebung feststellen, dass die Eltern nun negativere Annahmen über die Symptomschwankungen hatten als die Jugendlichen. Ähnlich verhält es sich mit der Kohärenz, also dem Verständnis für das Auftreten der Krankheit: Während der Akutbehandlung ähnelten sich die Annahmen der Kinder und Eltern in diesem Punkt, da zu Behandlungsbeginn Kind und Eltern für gewöhnlich ähnliche Informationen vom Personal erhalten. In der Nachsorge hatten die Eltern jedoch negativere Annahmen bezüglich der Kohärenz, da sich im Laufe der Zeit das gespeicherte Wissen und die Interpretation des Wissens verändern können. Bei den jüngeren Kindern blieben die Annahmen über die Zyklizität und die Kohärenz auch im Laufe der Zeit ähnlich wie die ihrer Eltern.

Eine weitere interessante Erkenntnis aus unserer Studie betrifft die Wahrnehmung der Kinder über die Chronizität, also die Dauer und Stabilität der Krankheit. Jugendliche fürchten seltener als ihre Eltern, sie könnten einen langwierigen oder schwierigen Krankheitsverlauf haben. Jüngere Kinder hingegen denken während der Akutbehandlung eher, die Erkrankung sei chronisch. Dies ist verständlich, da sie ein anderes Zeitverständnis als ihre Eltern oder ältere Jugendliche haben: Für jüngere Kinder fühlen sich schon wenige Wochen wie eine sehr lange Zeit an.

Übereinstimmung fand sich zwischen Kindern und Eltern in den Annahmen zur Kontrolle über die Erkrankung. Das liegt möglicherweise daran, dass die Eltern ihre Annahmen an die Kinder weitergeben: Die Eltern ordnen für die Kinder ein, wie Krankheiten entstehen und wie man ihnen entgegentritt. So kann es sein, dass in manchen Familien kommuniziert wird, dass es sich bei der Krankheit um einen Schicksalsschlag handle. Andere Familien hingegen betrachten die Krankheit vielleicht eher als etwas, das es aktiv zu bekämpfen gilt.

Zusammenfassend konnte durch die Studie gezeigt werden, dass Eltern und Kinder unterschiedliche Annahmen über die Erkrankung haben, wobei die Eltern eher negativere Gedanken und Gefühle zeigen als ihre Kinder. Unsere Studie ist die erste, die die Krankheitsannahmen bei Kindern ab 4 Jahren untersuchte. Das Puppeninterview ist hier eine gute Methode, um schon kleine Kinder zu befragen. Die Ergebnisse zeigen, wie sich die Krankheitsannahmen zwischen den Kindern und Eltern unterscheiden und bilden die Grundlage weiterer Forschung zu dem Thema, um die psychosoziale Behandlung auch in Zukunft weiter zu verbessern. Dabei sollten die Krankheitsannahmen der Kinder immer erfragt werden, da diese maßgeblich von der Wahrnehmung der Eltern abweichen können. Auch für das Wohlbefinden und das Autonomieerleben der Kinder ist es hilfreich, sie selbst von ihrer Krankheit berichten zu lassen. Es sollten also alle Familienmitglieder einbezogen und jede Information als berücksichtigt werden. Wenn alle Familienmitglieder über ihre Befürchtungen und Sorgen reden, können sie voneinander profitieren, denn die weniger negative Wahrnehmung der Kinder kann für die Eltern eine Entlastung darstellen.